

En los jóvenes epilépticos es especialmente importante trabajar la capacitación para el autocuidado, ya que el régimen terapéutico que deben seguir es complejo y, en ocasiones, choca con la forma de vida establecida en su entorno.

## Intervenciones y herramientas favorecedoras del cumplimiento del régimen terapéutico en adolescentes epilépticos

# ÍNDICE

---

<b>1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>4</b>
1.1. JUSTIFICACIÓN .....	4
1.1.1. <i>Epidemiología.....</i>	<i>4</i>
1.1.2. <i>Incumplimiento y factores relacionados. Particularidades de la adolescencia. ....</i>	<i>5</i>
<b>2. MARCO CONCEPTUAL.....</b>	<b>7</b>
2.1. CONCEPTOS BÁSICOS .....	7
2.1.1. <i>Concepto de epilepsia.....</i>	<i>7</i>
2.1.2. <i>Concepto de cumplimiento terapéutico .....</i>	<i>7</i>
2.2. ANTECEDENTES .....	8
2.3. CLASIFICACIÓN DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS: SEGÚN FISIOPATOLOGÍA.....	9
2.4. TIPOS DE EPILEPSIA: SEGÚN ETIOLOGÍA .....	12
2.5. OTROS. CRISIS NO ASOCIADAS A EPILEPSIA.....	13
2.6. ETIOLOGÍA .....	14
2.7. RÉGIMEN TERAPÉUTICO .....	15
2.7.1. <i>Farmacológico.....</i>	<i>16</i>
2.7.2. <i>No farmacológico: medidas higiénico-dietéticas. Estilo de vida.....</i>	<i>20</i>
<b>3. OBJETIVOS .....</b>	<b>22</b>
<b>4. MATERIAL Y MÉTODO .....</b>	<b>22</b>
<b>5. DESARROLLO: RESULTADOS ENCONTRADOS .....</b>	<b>23</b>
5.1. BASADOS EN ANÁLISIS, MEDIANTE CUESTIONARIOS Y ENTREVISTAS, DIRIGIDOS A ENCONTRAR AQUELLAS ACTIVIDADES SOBRE LAS QUE HARÍA FALTA INCIDIR A LA HORA DE ELABORAR UN PROGRAMA EDUCATIVO .....	23
5.2. BASADOS EN PROGRAMAS EDUCATIVOS.....	27
5.3. LLEVADOS A CABO CON OTRAS HERRAMIENTAS: .....	30
<b>6. DISCUSIÓN .....</b>	<b>33</b>
<b>7. CONCLUSIÓN .....</b>	<b>35</b>
<b>8. AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>36</b>
<b>9. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>36</b>

## Resumen

---

La epilepsia es la enfermedad neurológica grave más común que existe. En el mundo la padecen cerca de 50-70 millones de personas. Se trata de un tipo de enfermedad crónica, que debe llevarse a cabo con un adecuado cumplimiento del régimen terapéutico, para hacer frente a la cronicidad de dicha enfermedad; algo que resulta realmente complejo en el contexto del joven epiléptico. Por ello, nuestro trabajo va dirigido a los adolescentes enfermos de epilepsia, con el principal objetivo de identificar buenas prácticas enfermeras que favorezcan la adherencia al régimen terapéutico por parte de estos pacientes. En la estrategia de búsqueda recogimos 13 resultados, de los cuales, 6 están basados en el análisis, mediante cuestionarios y entrevistas; 4 se tratan de programas educativos; y los 3 últimos están llevados a cabo con otro tipo de material (folletos y páginas webs). Con todo ello, llegamos a la conclusión de que la elaboración de un programa educativo organizado por los profesionales de Enfermería y dirigido, no solo los jóvenes epilépticos, sino también a su entorno (familia, amigos, profesores...), tiene efectos positivos en la autogestión del paciente en su enfermedad.

**Palabras clave:** *epilepsia, adolescentes, programa educativo, cumplimiento, autoadministración.*

## Abstract

---

Epilepsy is the most common serious neurological condition that exists. In the world suffer about 50-70 million people. It is a type of chronic disease, which must be carried out with proper compliance with medical regimen, to address the chronicity of the disease; something that is really complex in the context of young epileptic. Therefore, our work is aimed at teenagers with epilepsy, with the main objective of identifying good practices nurses that promote adherence to therapeutic regimen of these patients. In the search strategy picked 13 results, of which , 6 we are based in the analysis, using questionnaires and interviews; 4 discusses educational programs; and the last 3 are performed with other materials (brochures and websites ). As a result, we conclude that

the development of an educational program organized by nursing professionals and directed, not only young epileptic, but also to their environment (family, friends, teachers...), has positive effects on patient self-management of their disease.

***Keywords:*** *epilepsy, adolescents, education programme, compliance, self management.*

## **1. Introducción y Justificación**

---

La epilepsia es la enfermedad neurológica grave más común que existe. En el mundo la padecen cerca de 50-70 millones de personas<sup>1</sup>. Durante las últimas dos décadas se han desarrollado diferentes modelos de enfermedades crónicas para diseñar nuevas estrategias frente a la cronicidad. El elemento clave de estos modelos es considerar que los mejores resultados en salud se obtienen cuando un paciente activo e informado interacciona con un equipo profesional práctico, preparado y proactivo<sup>2</sup>.

Uno de los principales objetivos en los pacientes crónicos es promover la capacitación de autocuidado y la participación activa. En los jóvenes epilépticos, es especialmente importante trabajar esta capacitación de autocuidado, ya que el régimen terapéutico que deben seguir es complejo y, en ocasiones choca con la forma de vida establecida en su entorno. Disponer de intervenciones efectivas para ello, es fundamental para un profesional del cuidado.

### **1.1. Justificación**

#### ***1.1.1. Epidemiología***

En el mundo la padecen cerca de 50-70 millones de personas. En la población general, se estima una proporción que varía entre 4 y 10 casos por cada 1000. En cuanto a países en vías de desarrollo, el porcentaje se encuentra entre un 6-10% por cada 1.000. Sin embargo, los datos que recogemos con respecto a los países desarrollados, nos muestran que 6 de cada 1.000 personas desarrollarán epilepsia a lo largo de sus vidas, y 45 de cada 100.000 desarrollarán una epilepsia de inicio reciente cada año. Por lo general, en estos países, el número de personas enfermas de epilepsia se encuentra entre 40 y 70 por cada 100.000 personas. Cerca del 80% de los pacientes proceden de países en desarrollo, debido a que no reciben el tratamiento necesario. Como vemos, las cifras son mucho mayores en los países en desarrollo ya que existe un mayor riesgo de padecer enfermedades que produzcan daño cerebral permanente.<sup>1, 3</sup>

Con respecto a la edad, encontramos que los estados epilépticos tienen una mayor frecuencia en niños menores a 2 años, y en la edad anciana, con una mortalidad que varía entre 2-40% de los casos.<sup>4</sup> Determinados análisis, recogen una prevalencia de

epilepsia diagnosticada en personas de 18 años y más, de un 1.15%.<sup>5</sup> En cuanto al sexo, los hombres son ligeramente más propensos que las mujeres a desarrollar epilepsia. Tras una primera crisis, el riesgo a que vuelva a sufrirla en adultos es del 30-40%, y tan solo de un 10% en menores de 2 años.<sup>6</sup>

**Presenta una prevalencia del 50% en la infancia y adolescencia, con respecto a los 50 millones de personas con epilepsia que, aproximadamente, existen en el mundo.**<sup>1,7,8,9</sup>

Es por todo lo anterior, que considero un tema de gran importancia que justifica su estudio en profundidad.

### *1.1.2. Incumplimiento y factores relacionados. Particularidades de la adolescencia.*

La adolescencia es considerada un período de transición de la dependencia a la independencia, un período complicado, ya que el joven sufre profundos cambios físicos, psicológicos, sexuales y sociales; y aún más complicado cuando se trata de un adolescente que padece una enfermedad crónica como es la epilepsia. Por ello, resulta fundamental determinar los principales factores que influyen en la falta de cumplimiento terapéutico, para luego actuar sobre ellos y favorecer la adherencia al tratamiento. Dichos factores son:

- Sentimientos de aislamiento
- Sentimientos de estigmatización
- Amenazas a la independencia y capacidad para unirse a sus amigos
- La percepción de falta de comprensión de su condición
- Negación de su enfermedad

No obstante, todos estos factores son secundarios a una causa principal, la cual puede repercutir gravemente en el desarrollo de las habilidades sociales del joven epiléptico, un factor importante en el presente y en la calidad de vida futura del mismo. En este caso nos referimos a las actitudes de los compañeros hacia el adolescente con epilepsia, provocada por la falta de conocimientos acerca de la enfermedad, y que producen una estigmatización en este tipo de paciente.<sup>5</sup>

En este sentido podemos referenciar dos análisis similares que se han realizado con la población adolescente en Corea y Estados Unidos. En ambos casos se realizó una encuesta a este grupo poblacional, y los resultados nos muestran el poco conocimiento que tienen la gran mayoría de los jóvenes respecto a la enfermedad, además de una mayor percepción de estigma relacionado con la epilepsia, en comparación al resto de jóvenes, lo que nos da a entender, que un adolescente no se encuentra seguro en su medio social, debido a este desconocimiento por parte de sus compañeros.<sup>10, 11</sup>

Otras razones muy comunes entre los jóvenes son el olvido, el no tener el medicamento a mano y el miedo a los posibles efectos secundarios. Todos estos datos nos indican que existe un bajo nivel de educación y falta de familiaridad.

Sin embargo, no sólo es importante conocer los factores que influyen en la no adherencia al régimen terapéutico, sino también saber cuáles son los riesgos o efectos secundarios que tiene el hecho de no cumplir adecuadamente con el tratamiento.

Aquellos adolescentes que no siguen las normas del régimen terapéutico, tienen mayor probabilidad de sufrir trastornos del sueño, depresión cognitiva y problemas conductuales, todo lo cual, les conduce a un menor rendimiento académico y en el trabajo. Por otra parte, implica un mayor uso del sistema sanitario, por lo tanto, un aumento del gasto económico.<sup>12</sup>

Desde un punto de vista más general, la no adherencia supone mayor dificultad para alcanzar el control de las crisis epilépticas, lo que conlleva una mayor morbilidad y mortalidad. Además, no sólo provoca el daño físico, sino también psicosociales.

Todos estos datos nos indican la necesidad de una atención especial hacia la población adolescente, tanto epilépticos como sanos; un aumento en la educación a través de programas destinados a mejorar la adherencia; y de progresar en la relación profesional sanitario-paciente.<sup>5,10,11,13,14,15,16</sup>

## **2. Marco conceptual**

### **2.1. Conceptos básicos**

#### ***2.1.1. Concepto de epilepsia***

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a personas de todas las edades y de todos los países. Es una disfunción del cerebro en el cual grupos de células nerviosas o neuronas, transmiten, a veces, las señales en una forma anormal. Las neuronas normalmente generan impulsos electroquímicos que actúan sobre otras neuronas, glándulas y músculos para producir pensamientos, sentimientos humanos y acciones. La epilepsia perturba el patrón normal de la actividad neuronal y esto causa sensaciones, emociones y comportamientos extraños o, a veces, *crisis epilépticas*, espasmos musculares y pérdida del conocimiento.

Una *crisis* epiléptica se puede explicar como un fenómeno, durante el cual, las neuronas pueden emitir señales hasta 500 veces por segundo, lo que es mucho más rápido que la tasa normal. Por tanto, la epilepsia y las convulsiones a las que da lugar, son fenómenos clínicos producidos por la hiperexcitabilidad de las neuronas de los hemisferios cerebrales.

De esta manera, podemos explicar la crisis epiléptica desde dos puntos de vista; desde el fisiológico, hace referencia a las descargas ocasionales súbitas, excesivas y rápidas de la sustancia gris; y desde el clínico, la definimos como una alteración intermitente estereotipada, generalmente no provocada, de la conciencia, conducta, emoción, función motora o sensación, que es producida por una descarga neuronal cortical.

La enfermedad de la epilepsia se caracteriza por convulsiones recurrentes, es decir, que una sola convulsión no significa enfermedad (hasta un 10% de la población mundial sufre una convulsión a lo largo de su vida), sino que se define por dos o más convulsiones no provocadas.<sup>1, 7, 8, 9</sup>

#### ***2.1.2. Concepto de cumplimiento terapéutico***

El cumplimiento terapéutico, también conocido como *adherencia terapéutica* no se centra solamente en cumplir adecuadamente con el tratamiento farmacológico, sino que también abarca el estilo de vida del paciente, es decir, la adherencia a determinados



comportamientos favorecedores de su estado de salud. En general, la adherencia terapéutica hace referencia a buscar atención médica, conseguir el medicamento recetado, tomar la medicación apropiadamente, vacunarse, cumplir con las consultas de seguimiento y ejecutar las modificaciones en los comportamientos que abordan la higiene personal, el autocuidado del asma o la diabetes, el tabaquismo, la anticoncepción, los comportamientos sexuales de riesgo, tipo de régimen alimentario y la realización de actividad física. Todos ellos son ejemplos de comportamientos terapéuticos.<sup>4</sup>

## 2.2. Antecedentes

La epilepsia es una enfermedad que lleva preocupando a la humanidad desde la antigüedad, y durante miles de años, el hombre no encontraba explicación racional de dicha dolencia.

La palabra “epilepsia” fue latinizada en el siglo XVI y procede del griego *Epilambanein*, que significa sorprender, caer sobre, apoderarse. La primera persona en utilizarla como tal, fue el médico árabe Avicena, en el siglo XI, por lo que los antecedentes históricos de la epilepsia se remontan a la cultura faraónica (3.000 a.C.). Ellos mantenían la idea de que era una enfermedad enviada por los dioses, como señal de castigo en la que el cuerpo de la víctima era poseído por una persona muerta o espíritu maligno.

Todo ello queda recogido en el libro de Sakikku, considerado el libro médico más antiguo, escrito en la antigua Babilonia (1.000 a.C.).

En la época de Hipócrates (400 a.C.), ya se relacionaban las lesiones en la cabeza con las convulsiones que afectaban al lado contrario del cuerpo, aunque se seguía manteniendo la idea de la posesión del cuerpo de la víctima por espíritus, por lo que la enfermedad era tratada con la técnica de la trepanación del cráneo para sacar a los malos espíritus, la castración, basada en la idea hebrea de que el coito daba lugar a crisis epilépticas o el uso de vomitivos.

Es ya en el siglo XIX con el surgimiento de la Neurología como especialidad independiente de la Psiquiatría, cuando se acepta que la epilepsia era originada por una

lesión orgánica en el sistema nerviosa central, abandonando así la idea de que era debida a una posesión del cuerpo. A partir de aquí se establece la primera clasificación de las crisis epilépticas y sobre el año 1870, el inglés neurólogo John Hughlings Jackson define la epilepsia como descargas ocasionales, súbitas, excesivas, rápidas y locales de la materia gris. En 1886 Víctor Horsley realizó el primer tratamiento quirúrgico. En 1912 Hauptmann introdujo, por primera vez, el uso del fenobarbital como anticonvulsivo, el desarrollo de la electroencefalografía en el año 1929 y el descubrimiento de la fenitoína por Houston Merritt y Tracey Putnam en 1937.<sup>17, 18, 19</sup>

### 2.3. Clasificación de las crisis epilépticas: según fisiopatología

Las características de los ataques son variables y dependen de la zona del cerebro en la que empieza el trastorno, así como de su propagación<sup>1</sup>. De esta forma, fisiopatológicamente, las crisis epilépticas quedan divididas en dos categorías principales: *crisis focales* y *crisis generalizadas*.

- **Crisis epilépticas focales (parciales):** Son debidas a la activación inicial de un conjunto de neuronas limitado a parte de un hemisferio cerebral.
- Cuando la conciencia no está alterada, la crisis epiléptica (CE) se clasifica como *parcial simple o elemental (CPS)*. A pesar de que la persona sigue estando consciente, ésta experimenta sentimientos o sensaciones inusuales que pueden expresarse de diferentes formas. La persona puede experimentar sentimientos súbitos e inexplicables de alegría, ira, tristeza o náuseas. También puede escuchar, oler, saborear, ver o sentir cosas que no son reales.
- Cuando la conciencia está alterada la CE se clasifica como *CE parcial compleja (CPC)*. La persona sufre un cambio en su nivel de conciencia o pérdida del conocimiento. Su estado de conciencia puede alterarse y producir una experiencia de ensueño. Las personas que tienen convulsiones focales complejas pueden mostrar comportamientos repetitivos y extraños como parpadeos, tics, movimientos de la boca o hasta caminar en círculos. Estos movimientos repetitivos son llamados *automatismos*. También pueden realizar acciones más

complicadas que pueden parecer ser hechas a propósito, pero que también pueden ser involuntarias. Estas crisis duran, generalmente, solo unos cuantos segundos.

Algunas de las personas que tienen crisis focales, especialmente crisis focales complejas, pueden sentir *auras*: sensaciones inusuales que advierten de la ocurrencia inminente de una crisis. Se tratan de una emoción anormal, y sólo se da cuenta la persona que la presenta. Puede ser una sensación de hormigueo intenso en una parte del cuerpo, alucinaciones visuales, de pensamiento extraño, auditivas o sensitivas, de aparición brusca y de corta duración.<sup>8, 9, 20, 21</sup>

- Cuando se trata de una crisis tónico-clónica generalizada que deriva directamente de una CPS o de una CPC, ésta es conocida como *crisis parcial secundariamente generalizada*.<sup>9, 17</sup>

- **Crisis epilépticas generalizadas:** Son debidas a la activación inicial de ambos hemisferios cerebrales. Estas crisis pueden causar pérdida del conocimiento, caídas o espasmos musculares masivos.

Existen muchos tipos de crisis generalizadas, las principales son:

- *Crisis de ausencia:* la persona permanece con la mirada fija durante unos segundos y puede tener algún espasmo o sacudida brusca de los músculos. Presenta alteración del nivel de conciencia, parada de la actividad y, en ocasiones, automatismos orales o mioclonías.

- *Crisis tónicas:* causan la rigidez de los músculos del cuerpo, generalmente aquellos de la espalda, piernas y brazos. Presentan una contracción tónica de corta duración.

- *Crisis clónicas:* causan movimientos bruscos repetidos de los músculos de ambos lados del cuerpo, a intervalos y, a menudo, asimétricos e irregulares.

- *Crisis mioclónicas:* causan movimientos bruscos o sacudidas, especialmente en la parte superior del cuerpo, brazos o piernas. Son breves y recurrentes.

- *Crisis atónicas*: causan pérdida del tono muscular normal. La persona afectada sufrirá una caída o puede dejar caer la cabeza en forma involuntaria.

- *Crisis de espasmo*: se producen en niños pequeños y consiste en una flexión o extensión brusca del cuerpo durante unos segundos.

- *Crisis tónico-clónicas o convulsiones*, son el prototipo de todas las crisis epilépticas. Causan una mezcla de síntomas, entre los que se incluyen, rigidez del cuerpo y movimientos bruscos repetidos de brazos y piernas, así como pérdida del conocimiento. Tras la crisis, la persona se va recuperando progresivamente, en varios minutos. A las convulsiones tónico-clónicas se les llama, a veces, crisis de gran mal, un término anticuado.<sup>4, 8, 9, 17</sup>. En ella podemos diferenciar tres fases:

- *Fase pretónico-clónica*: en ella es frecuente la aparición de mioclonías, simétricas o asimétricas, en los segundos previos y sobre todo en las formas idiopáticas. Asimismo, pueden aparecer signos de afectación predominante unilateral, como la desviación oculocefálica.
- *Fase tónico-clónica*: comienza con un espasmo flexor tónico y posteriormente tiene lugar una fase de extensión tónica con cierre brusco de la boca, expiración forzada por contracción tónica de musculatura abdominal (grito epiléptico), acompañada de apnea, cianosis y signos autonómicos. Después, se observa una fase vibratoria o de transición de la fase tónica a la clónica y, finalmente, la fase clónica, consiste en contracciones clónicas flexoras, simétricas y sincronas, masivas y repetidas que se hacen gradualmente más prolongadas con disminución progresiva de la fuerza, amplitud y frecuencia de las contracciones.
- *Fase postictal*: consiste en un periodo de estupor con hipotonía, sialorrea e incontinencia vesical hasta llegar a una recuperación gradual de la normalidad en 10-20 minutos.<sup>3</sup>

- **Crisis epilépticas no clasificadas:** una tercera parte de las convulsiones adoptan unas formas que no se ajustan a los patrones clínicos establecidos, ni a los electrocardiogramas (ECG) típicos.<sup>4, 22</sup>

#### Resumen Clasificación Fisiopatológica:

- **Crisis epilépticas focales (parciales):** Son debidas a la activación inicial de un conjunto de neuronas limitado a parte de un hemisferio cerebral.
  - Cuando la conciencia no está alterada: parcial simple o elemental
  - Cuando la conciencia está alterada: parcial compleja
- **Crisis epilépticas generalizadas:** Son debidas a la activación inicial de ambos hemisferios cerebrales. Estas crisis pueden causar pérdida del conocimiento, caídas o espasmos musculares masivos.
  - Crisis de ausencia
  - Crisis tónicas: rigidez muscular
  - Crisis clónicas: movimientos musculares bruscos repetidos
  - Crisis mioclónicas: breves y recurrentes, movimientos bruscos y sacudida
  - Crisis atónicas: pérdida del tono muscular
  - Crisis de espasmo: flexión extensión brusca del cuerpo
  - Tónico-clónicas o convulsiones: mezcla de síntomas, entre los que se incluyen, rigidez del cuerpo y movimientos bruscos repetidos de brazos y piernas, así como pérdida del conocimiento. Tras la crisis, la persona se va recuperando progresivamente, en varios minutos. Tres fases diferenciadas pretónico-clónica, tónico-clónica y postictal.

*Tabla 1: Resumen clasificación fisiopatológica de las crisis convulsivas. (Elaboración propia).*

## 2.4. Tipos de epilepsia: según etiología

Al igual que existen muchos tipos diferentes de crisis epilépticas, también existen varios tipos de epilepsia. Etiológicamente, las epilepsias quedan clasificadas en cuatro categorías principales:

- **Epilepsia idiopática:** es un tipo de epilepsia principalmente de origen genético, en la que no existe una anomalía neuroanatómica o neuropatológica grosera. Sí está relacionada con ciertas anomalías en el ECG. Se incluyen aquí, las epilepsias de herencia compleja, para la cual, actualmente, la base genética no ha sido aclarada.
- **Epilepsia sintomática:** definida como una epilepsia de causa adquirida o genética, asociada con groseras anomalías anatómicas o patológicas, y/o características clínicas indicativas de ser la base de enfermedad o condición. Se incluyen en esta categoría trastornos del desarrollo y congénitos, que se asocian a cambios cerebrales patológicos, ya sean genéticos o adquiridos, desde un principio.
- **Epilepsia provocada:** es aquella en la que un factor específico, sistémico o del medio ambiente, son la causa principal de las convulsiones, en las cuales, no existen cambios neuroanatómicos o neuropatológicos severos causantes.
- **Epilepsia criptogénica:** es un tipo de epilepsia de supuesta naturaleza sintomática, en la que no existe una causa genética conocida o demostrable adquirida.<sup>23</sup>

La clasificación de las epilepsias va unida a la de los síndromes epilépticos.<sup>4</sup> Un *síndrome epiléptico* se define como un conjunto de signos y síntomas, que se suelen dar simultáneamente, y que dan lugar a un trastorno epiléptico específico. La epilepsia y síndromes epilépticos quedan catalogados teniendo en cuenta aspectos como la edad de inicio de las convulsiones, antecedentes familiares de epilepsia, tipos de convulsión...<sup>24,25</sup>

## 2.5. Otros. Crisis no asociadas a epilepsia

Está claro que toda crisis epiléptica supone una gran preocupación, pero no todas las crisis quieren decir que la persona padezca epilepsia, ya que es necesario que éstas cumplan con unos criterios determinados para llegar a diagnosticar la enfermedad. Algunos ejemplos de ellas son las siguientes:

- Crisis que se dan por primera vez
- Crisis febriles
- Eventos no epilépticos
- Eclampsia.<sup>8,9,17</sup>

## 2.6. Etiología

Es de vital importancia tener en cuenta las causas de las convulsiones, ya que nos muestran información imprescindible a la hora de determinar tanto la incidencia como el origen de la crisis o epilepsia con una mayor probabilidad.

<b>NEONATOS (&lt;1 MES)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hipoxia e isquemia perinatales</li><li>- Hemorragia intracraneal y traumatismos</li><li>- Infecciones agudas del SNC</li><li>- Trastornos metabólicos (hipoglucemia, hipocalcemia, hipomagnesemia, deficiencia de piridoxina)</li><li>- Abstinencia de drogas</li><li>- Trastornos del desarrollo</li><li>- Trastornos genéticos</li></ul>
<b>LACTANTES Y NIÑOS (&gt;1 MES Y &lt;12 AÑOS)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Crisis febriles</li><li>- Trastornos genéticos (metabólicos, degenerativos, síndromes epilépticos primarios)</li><li>- Infecciones del SNC</li><li>- Trastornos del desarrollo</li><li>- Traumatismos</li><li>- Idiopáticas</li></ul>
<b>ADOLESCENTES (12-18 AÑOS)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Traumatismos</li><li>- Trastornos genéticos</li><li>- Infecciones</li><li>- Tumores cerebrales</li><li>- Consumo de drogas</li><li>- Idiopáticas</li></ul>
<b>ADULTOS JÓVENES (18-35 AÑOS)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Traumatismos</li><li>- Abstinencia de alcohol</li><li>- Consumo de drogas</li><li>- Tumores cerebrales</li><li>- Idiopáticas</li></ul>
<b>OTROS ADULTOS (&gt;35 AÑOS)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Enfermedad cerebrovascular</li><li>- Tumores cerebrales</li><li>- Abstinencia alcohólica</li><li>- Trastornos metabólicos (uremia,</li></ul>

	insuficiencia hepática, anomalías electrolíticas, hipoglucemia, hiperglucemia) - Enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades degenerativas del SNC - Idiopáticas
--	---

Tabla 2: Causas de las convulsiones y epilepsia (Harrison. Principios de Medicina Interna, 18ª edición)

Como se referencia en el título, nuestra población diana serán pacientes epilépticos en edad adolescente y adultos jóvenes.

La *adolescencia y comienzo de la edad adulta* es un período de transición en el que nos muy comunes las epilepsias de base genética, como puede ser la *epilepsia mioclónica juvenil*, sino que se trata de una etapa en la que empiezan a predominar aquellas epilepsias secundarias a lesiones adquiridas del SNC.

La causa más frecuente a estas edades es el traumatismo craneal. Dicha lesión se produce como consecuencia de varios mecanismos, y la probabilidad de que dé lugar a epilepsia tiene está íntimamente relacionada con la gravedad de la lesión craneal. Es decir, la probabilidad de presentar epilepsia que tiene un paciente con una hemorragia intracraneal o fractura craneal con hundimiento, es mayor que la que tiene un paciente con contusión cerebral. A pesar de que la probabilidad, en los casos de traumatismos cerebrales leves es menor y no están asociados a un aumento del riesgo de epilepsia, existe un pequeño porcentaje de que esto no sea así. De hecho, no son pocos los epileptólogos que confirman haber tenido algún paciente con crisis tras este tipo de traumatismo, crisis que pasan a ser crónicas.<sup>26</sup>

## 2.7. Régimen terapéutico

Es complejo y de difícil seguimiento para jóvenes, ya que no solo consta de un cumplimiento de fármacos, sino también de un estilo de vida que es más complicado de llevar adecuadamente en personas adolescentes.



### 2.7.1. Farmacológico

- **Tratamiento farmacológico crónico**

Una vez diagnosticada la enfermedad de epilepsia, se idea un tratamiento farmacológico con antiepilépticos. Un fármaco antiepiléptico (FAE) es aquel que evita que se produzca una crisis epiléptica o la difusión de la misma. Entre los principales fármacos antiepilépticos encontramos los siguientes:<sup>27</sup>

FÁRMACO	INDICACIONES	EFFECTOS SECUNDARIOS
Carbamacepina	-Crisis de inicio focal (idiopática o sintomática).	-Mareo, vértigo, diplopía, visión borrosa, sedación, cefalea.  -Alteraciones gastrointestinales, hiponatremia, disfunción hepática, leucopenia reversible leve.
Clobazam (CLB)	-Todo tipo de crisis.	-Somnolencia (frecuente).  -Ataxia, diplopía, visión borrosa, cambios de la personalidad, hiperactividad, depresión, ideas suicidas, irritabilidad y alteraciones de la memoria.
Clonacepam (CZP)	-Todo tipo de crisis (predominando las generalizadas).	-Similares a la CLB, con una sedación menos importante.  -Hipersalivación y broncorrea.
Etosuximida	-Crisis de ausencias típicas.	- De tipo digestivo: náuseas, vómitos, dolor abdominal, anorexia, diarrea.  -Sobre el SNC: somnolencia, mareo, cefalea.  -Menos frecuentes: pérdida de peso, alteraciones conductuales, anemia aplásica, síndrome de Stevens-Johnson, insuficiencia renal o hepática.

<b>Gabapentina (GBP)</b>	-Epilepsia focal (terapia añadida).	-Bien tolerado. -Somnolencia, mareo, sensación de fatiga, aumento de peso. -Menos frecuentes: ataxia, diplopía, síntomas gastrointestinales y cefalea.
<b>Fenitoína (DPH)</b>	-Crisis focales. -Crisis tónico-clónicas. -Estatus epileptico.	-Ataxia, vértigo, letargo, cefalea, discinesias, encefalopatías, hirsutismo, hiperplasia gingival, hipocalcemia, disfunción hormonal, hepatitis, deficiencia de vitamina K, vasculitis, etc.
<b>Fenobarbital</b>	-Todo tipo de crisis (excepto crisis de ausencia)	-Alteraciones en la función cognitiva y del comportamiento, sedación, astenia, depresión y alteraciones de la concentración. -Menos frecuentes: hepatitis, colestasis, trombocitopenia, agranulocitosis, rash cutáneo y síndrome de Stevens-Johnson. -Dependencia física y crisis por privación.
<b>Lacosamida (LCM)</b>	-Crisis focales.	-Depresión, mareo, dolor de cabeza, trastornos del equilibrio, alteraciones de la coordinación, deterioro de la memoria, trastornos cognitivos, somnolencia, temblor, nistagmo, diplopía, visión borrosa, náuseas, vértigos, vómitos, estreñimiento, flatulencia, prurito, alteraciones de la marcha, astenia, fatiga, caídas y laceraciones en la piel.
<b>Lamotrigina</b>	-Todo tipo de crisis epilépticas.	-Cefaleas, náuseas, vómitos, diplopía, astenia, temblor y rash cutáneo.

<b>Leviteracetam</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Epilepsia focal.</li> <li>-Crisis mioclónicas.</li> <li>-Epilepsia mioclónica juvenil.</li> <li>-Crisis tónico-clónicas generalizadas primarias en la epilepsia generalizada primaria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Muy frecuentes: somnolencia, astenia y mareos.</li> <li>- Otros: cefalea y anorexia, cierta irritabilidad y cuadros psicóticos.</li> </ul>
<b>Oxcarbacepina</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Crisis focales sin generalización secundaria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Efecto más característico: hiponatremia (asintomática generalmente).</li> <li>-Somnolencia, cefalea, mareo, ganancia de peso y alteraciones gastrointestinales.</li> </ul>
<b>Pregabalina</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Crisis focales (adyuvante).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Frecuentes: somnolencia y mareo.</li> <li>-Disminución de la libido, irritabilidad, déficit de atención y memoria, visión doble, mioclonías, estreñimiento, flatulencias, náuseas, vómitos, fatigas y alteraciones de la marcha.</li> <li>-Asociado al síndrome de ovarios poliquísticos.</li> </ul>
<b>Primidona (PMD)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Las mismas que para PB.</li> </ul>	
<b>Rufinamida (RFN)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Síndrome de Lennox-Gastaut.</li> <li>-Crisis focal refractaria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Frecuentes: mareo, cansancio, somnolencia, visión borrosa y ataxia.</li> </ul>
<b>Tiagabina</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Crisis focales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mareo, nerviosismo, cansancio, temblor, diarrea, cefalea, confusión, psicosis, síntomas gripales, ataxia y depresión.</li> </ul>
<b>Topiramato</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Crisis focales.</li> <li>-Crisis tónico-clónicas.</li> <li>-Síndrome de Lennox-Gastaut.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Frecuentes: somnolencia, fatiga, náuseas, anorexia, dificultades para la nominación y pérdida de peso, disestesias y enlentecimiento psicomotor.</li> <li>-Otros: cálculos renales,</li> </ul>

		labilidad emocional, nerviosismo, miopía aguda y ansiedad.
<b>Valproato</b>	-Todo tipo de crisis y síndromes epilépticos.	-Frecuente: temblor. -Otros: aumento del peso, debilitamiento, caída del cabello, edemas periféricos, anorexia y estreñimiento.
<b>Vigabatina (VGB)</b>	-Espasmos infantiles. -Síndrome de Lennox-Gastaut. -Crisis focales (ocasionalmente).	-Más importante: alteración campimétrica irreversible. -Otros: trastornos del comportamiento, somnolencia, mareo, cefalea, ataxia y parestesias.
<b>Zonisamida</b>	-Crisis focales (adyuvante). -Crisis generalizadas	-Frecuentes: sedación, somnolencia, fatiga, mareo, agitación, irritabilidad, anorexia, náuseas, diarreas, dispepsia, lentitud de pensamiento, ataxia, alucinaciones, temblores. -Más graves: deterioro cognitivo, nefrolitiasis, pérdida importante de peso, oligo-hidrosis y anhidrosis.

Tabla 3: Fármacos antiepilépticos. (Elaboración propia)

- **Tratamiento farmacológico en urgencias**

Las benzodiacepinas son el grupo de fármacos antiepilépticos de primera elección en una crisis epiléptica, debido a su rapidez de acción y eficacia.<sup>28</sup> Dentro de dicho grupo, el *diacepam* es el fármaco más utilizado en España, el cual tiene una eficacia muy parecida a la del *lorazepam*. La única diferencia entre ambos es el tiempo de acción, teniendo el *loracepam* una acción más prolongada. Sin embargo, lo se encuentra disponible en España por vía intravenosa. La dosis adecuada que se debe administrar de *diacepam* es de 0.1-0.3 mg/kg de peso diluido, diluyendo 10mg en 20cc de suero fisiológico y administrándolo muy lento 1-2mg/minuto hasta llegar al punto en que la crisis sea controlada, y teniendo en cuenta que se pueden administrar hasta los 20mg.

Como segunda opción tenemos el *midazolam* (*Dormicum*).<sup>28</sup> Este medicamento puede ser utilizado tanto por vía intramuscular como por vía intravenosa en dosis de 10mg y a una velocidad de 2-4mg/minuto. También nos encontramos con el *clonazepam* (*Rivotril*), cuya velocidad sería de 1-2mg/minuto, repitiendo cada 5 minutos hasta alcanzar un máximo de 4mg.

Tras la administración de uno de los medicamentos anteriores, y una vez controlada la crisis epiléptica, se procede con la medicación anticomicial, con el objetivo de prevenir la aparición de nuevas crisis epilépticas. El fármaco de elección en este caso es la *fenitoína*, con una dosis de carga de 18-20mg/kg de peso, diluyendo aproximadamente 1000mg en 500ml de suero salino y bajo monitorización cardíaca, a perfundir en 20 minutos. No debemos nunca diluirlo en suero glucosado, ya que éste precipita. En caso de que no cesa, se recurre al *barbital* (*Luminal*), administrando 5mg/kg hasta un máximo de 30mg/kg.<sup>28</sup>

### **2.7.2. No farmacológico: medidas higiénico-dietéticas. Estilo de vida**

El régimen en las epilepsias no solo incluye tratamiento con fármacos antiepilépticos, también integra una serie de medidas higiénicas, las cuales tienen el objetivo de prevenir factores desencadenantes de crisis epilépticas. Entre las principales normas higiénico-dietéticas encontramos:

- **Sueño**

Resulta de vital importancia cumplir con unas horas mínimas de sueño diariamente, ya que la falta del mismo supone un factor importante que facilita la aparición de crisis. Esto puede ocurrir incluso cumpliendo adecuadamente con las ingestas de fármacos. Por ello, se recomienda un descanso diario suficiente, a unas horas regulares, pudiendo así minimizar el riesgo a sufrir una crisis, sin tener que prohibir las salidas.<sup>29</sup>

- **Deporte**

El deporte siempre es un factor positivo en la vida del que hay que formar parte. Por ello, se recomienda al paciente epiléptico una actividad física regular para mantenerse en forma y evitar el cansancio crónico. Sin embargo, como pacientes epilépticos que son, deben tener una serie de precauciones, como por ejemplo, evitar la deshidratación, el esfuerzo excesivo y la hipoglucemia. Además, tienen prohibido la práctica de deportes como motociclismo, escalada, buceo, en general, los deportes de riesgo, los cuales, son muy peligrosos en caso de crisis epiléptica.<sup>29</sup>

- **Alcohol**

Se recomienda la menor ingesta posible de bebidas alcohólicas. Su consumo aún no está totalmente prohibido, pero sí se recomienda una ingesta moderada y ocasional, pudiendo tomar no más de 5 unidades de alcohol a la semana.<sup>29</sup> El alcohol aumenta el riesgo de sufrir crisis epilépticas, afecta al funcionamiento de los fármacos antiepilépticos y aumenta sus efectos secundarios.<sup>30</sup> Por supuesto, también está desaconsejado el consumo de cocaína y otras drogas.

- **Café**

Al igual que con el alcohol, no queda prohibida la ingesta de café, pero sí se desaconseja ya que se considera un excitante del sistema nervioso central y una causa de exacerbación de las crisis. No se recomienda tomas más de 1-2 al día.<sup>29</sup>

- **Videojuegos**

La mayoría de los pacientes epilépticos toleran bien los videojuegos, la pantalla del ordenador y la televisión. Sin embargo, existe una excepción con un tipo de epilepsia, que es la llamada *epilepsia fotosensible*. Estudios han demostrado que los videojuegos producen lo que se conoce como “estímulo parpadeo”, siendo éstos los que producen los ataques epilépticos.<sup>13</sup>

### 3. Objetivos

---

El **principal objetivo** del presente trabajo es identificar buenas prácticas que pueda aplicar una enfermera para favorecer el cumplimiento del régimen terapéutico en adolescentes epilépticos.

#### **Objetivos específicos:**

- conocer las características fundamentales de la epilepsia
- conocer el régimen terapéutico de los pacientes epilépticos
- identificar los factores relacionados con incumplimiento en jóvenes con epilepsia
- identificar intervenciones efectivas para la adherencia terapéutica
- elaborar recomendaciones orientadas a la capacitación del autocuidados de los jóvenes epilépticos

### 4. Material y método

---

Para alcanzar los objetivos propuestos se realizó una búsqueda en la literatura científica con el objeto de localizar los estudios relacionados con la epilepsia y el cumplimiento del régimen terapéutico en jóvenes.

Para ello se realizó una investigación en fuentes primarias y secundarias. Se utilizaron las principales bases de datos referenciales Guíasalud, Centro colaborador español del instituto Johana Briggs, Pubmed, Science Direct, Cochrane, NICE, CUIDEN, TripDatabase, UpToDate y Medline.

Además se consultaron páginas webs como la de la OMS (Organización Mundial de la Salud) la del Servicio Andaluz de Salud y la del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares.

Y por último, se visualizó otro tipo de material como son los libros electrónicos e-libro disponible en biblioteca UCA y la NIC.

La revisión bibliográfica se realizó con limitación por idioma (inglés y español) y por fecha de realización, incluyéndose desde enero del año 2004 hasta abril de 2014. Se seleccionaron Guías de Práctica Clínica, Revisiones sistemáticas y estudios originales.

Las estrategias de búsqueda incluyeron el término “epilepsy” y los términos “drug compliance”, “adolescents”, “education programme”, “medication education”, “compliance”, “antiepileptic drugs”, “management”, “self management”, ; tanto en formato libre como en lenguaje controlado con los términos MeSH

La selección de la información se realizó siguiendo el siguiente algoritmo:

- Primer nivel de selección: interés del título
- Segundo nivel de selección: Validez del resumen para dar respuesta a los objetivos
- Tercer nivel de selección: Utilidad de los resultados
- Cuarto nivel de selección: Aplicabilidad a la práctica clínica

Se ha realizado una lectura en profundidad de los documentos seleccionados.

## **5. Desarrollo: resultados encontrados**

### **5.1. Basados en análisis, mediante cuestionarios y entrevistas, dirigidos a encontrar aquellas actividades sobre las que haría falta incidir a la hora de elaborar un programa educativo:**

- ***Drug compliance of children and adolescents with epilepsy. (A. Asadi-Pooya)***<sup>31</sup>

Estudio realizado a 181 pacientes epilépticos con 18 años de edad y familiares, asistentes de la clínica Motahary de Shiraz.

Método: entrevista en la que se les preguntaba: el cumplimiento de la medicación y la razón subjetiva para el incumplimiento.

Resultados: el cumplimiento de medicamentos fue satisfactorio en el 72,3 % y dentro de este porcentaje, un 92.5% utilizan la negación de la enfermedad como estilo de afrontamiento, no siguiendo el tratamiento.



▪ **Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease (H. Kyngäs)**<sup>32</sup>

Estudio realizado a 40 pacientes de entre 13 y 17 años de edad con algún tipo de enfermedad crónica, entre ellas la epilepsia, dirigido a describir la educación desde el punto de vista del adolescente. Fue realizado en una habitación del hospital.

Método: entrevista al paciente en la que se recoge:

- la vida cotidiana con una enfermedad crónica.
- experiencias de ser un paciente en un hospital o visitar un departamento de pacientes externos para el seguimiento.
- las experiencias sobre la educación del paciente.

Resultados:

- el paciente expresó incomodidad durante la entrevista ya que fue realizada en la habitación en la que se les había puesto inyección, habían sufrido procesos dolorosos...
- comunicaron falta de intimidad durante el proceso, por parte de los profesionales, dificultando así la entrevista.
- consideraban el nivel de educación no adecuado a su desarrollo mental.
- la información por escrito les resultó demasiado simple y general, la esperaban más personalizada.
- transmitieron la necesidad de apoyo emocional en la entrevista.
- los adolescentes evaluaron positivamente la enseñanza de habilidades para vivir con la enfermedad.
- agradecieron la información previa de la entrevista, para la preparación de la misma.
- valoraron el seguimiento de la educación que se les estaba dando.
- reclamaron continua información actualizada (investigación, nuevos medicamentos...)
- expresaron falta de uso de internet por parte de los propios pacientes, para la búsqueda de recursos dirigidos a su enfermedad.

▪ **The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. (H. Chen, Y. Lin et al.)**<sup>33</sup>

Estudio llevado a cabo por tres centros médicos a 357 pacientes epilépticos de entre 18 y 65 años de edad, con el objetivo de conocer la relación entre los síntomas de angustia, la autoeficacia, la relación entre el paciente y su proveedor y el cumplimiento de la medicación.

Método: Cuestionario estructurado en el que se midieron los eventos adversos, la autoeficacia, la confianza en uno mismo, administración de medicamentos y estrategias de autocuidado.

Resultados:

- expresaron bajo grado de sufrimiento sintomático de los antiepilépticos y alta autoeficacia.
- menos de la mitad (46.43%) expresaron buena confianza entre los pacientes y los médicos / enfermeras.
- el 74,8% de los pacientes habían olvidado dosis de sus medicamentos antiepiléptico.
- el 29,7% de ellos tenía una convulsión después de una dosis olvidada.

▪ **Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy (H. Kyngäs)**<sup>34</sup>

Estudio realizado por el Instituto de Seguros Sociales Finlandés a 300 pacientes epilépticos de entre 13 y 17 años de edad con el objetivo de describir el cumplimiento de los adolescentes con epilepsia y los factores conectados al mismo.

Método: cuestionario que recoge el cumplimiento con regímenes de salud, el apoyo de las enfermeras, los médicos, los amigos y los padres, la energía y la fuerza de voluntad, motivación, el impacto de la atención y el tratamiento, la actitud, el miedo a las complicaciones y el miedo de las convulsiones.

Resultados:

- 22% cumple plenamente con los regímenes de salud.
- 44% cumplimiento satisfactorio.
- 34% cumplimiento deficiente.
- 18% cumple plenamente con el estilo de vida.
- 40% cumplimiento satisfactorio.

- 42% cumplimiento deficiente.
- 32% buen control de crisis.
- 29% pobre control de crisis.
- 37% buen cumplimiento medicación.
- 31% mal cumplimiento medicación.
- 41% visita regular a médico/enfermera.
- 11% escasas visitas.

▪ **Factors associated with medication adherence in patients with epilepsy and recommendations for improvement (A. Paschal, S. Rush, T. Sadler)**<sup>35</sup>

Estudio realizado a 180 pacientes epilépticos, con una edad de a partir de 18 años.

Método: estudio dirigido investigar los factores relacionados con la adherencia.

Resultados:

- 76% no experimentaron convulsiones en una semana.
- 9% experimentaron convulsiones 1-2 veces/semana.
- 7% indicó 3-4 veces/semana.
- 8% específica  $\geq 5$  veces cada semana.
- 37% indicó omitir una dosis una vez/mes.
- 17% informan omitir 2 veces/mes.
- 13% 3 o más veces/mes.
- 33% nunca han olvidado ninguna dosis.
- Factores asociados con la adherencia a los medicamentos:
  - 68% clara explicación de la epilepsia y el tratamiento.
  - 46% estrategias de recordatoria (ej.: cajitas para guardar la medicación (desayuno, almuerzo, merienda, cena); horario que muestra la medicación).
  - 39% horario con la dosificación conveniente.
  - 39% disponibilidad de medicamentos con menos efectos secundarios.
  - 29% pagar los gastos de las prescripciones de medicamentos que puedan.

▪ **Caregivers' Beliefs Associated With Medication Adherence Among Children and Adolescents With Epilepsy (P. Miner, J. Alexander, H. Ewing et al.)**<sup>36</sup>

Estudio realizado a 100 cuidadores de niños y adolescentes epilépticos de entre 2 y 14 años, con el objetivo de determinar la asociación entre la adherencia a la medicación antiepiléptica y las creencias de los cuidadores sobre la medicación.

Método: llevado a cabo mediante dos tipos de cuestionarios: Cuestionario de la Creencia Sobre la Medicación (*Beliefs About Medication Questionnaire-BMQ*) y la Escala sobre la Adherencia a la Medicación (*Medication Adherence Report Scale-MARS*).

Resultados:

- una puntuación media de BMQ de 17.97 (siendo la máxima de 25), hace referencia a aquellos que consideran que la medicación es necesaria.
- una puntuación de MARS de 17.28 (siendo la máxima de 20), hace referencia a la adherencia medicamentosa de los niños y adolescentes a los que cuidan.
- sólo el 28% expresa tener una completa adhesión al régimen de medicación.

## 5.2. Basados en programas educativos:

- **Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in patients with epilepsy ( Review ) (T. Collaboration, T.Library)<sup>37</sup>**

Programa educativo llevado a cabo con pacientes epilépticos de cualquier edad y sus respectivos padres/cuidadores, con el objetivo de mejorar la adherencia a la medicación antiepiléptica y determinar su eficacia.

Método: intervenciones que incluyen

### 1. Medidas generales:

- simplificación del régimen farmacológico;
- educación del paciente y la información;
- cuidado del paciente (aumento seguimiento, el envío de recordatorios, etc);
- enfoque conductual (aumento de la motivación por la organización de las sesiones de grupo, repartiendo recompensas, etc.)

### 2. Medidas conductuales:

- Que el paciente relacione por escrito la intención de tomar la medicación con un momento determinado del día, un lugar y otra actividad de rutina.

- Hacerle entrevistas cara a cara para motivarles, continuando con cuatro llamadas telefónicas durante las 12 semanas siguientes, con la misma intención que la entrevista, la de motivar al paciente.
- Incentivarles en el uso de recordatorios; ya sea con notas, con alarmas móviles, recordatorios por correo de citas y recargas de prescripción, etc.

### 3. Medidas de educación:

- Hablar con el paciente acerca del objetivo de los antiepilépticos, así como de la importancia que tiene el cumplir con su toma.
- Escribir sobre el nombre de cada fármaco y sus características (color, forma y resistencia, el efecto terapéutico, dosis, precauciones y posibles efectos no deseados)
- Diseño de un programa de Educación para proporcionar tanto información médica, como terapia psicológica para el paciente y su familia.

### Resultados:

- Adherencia: se consigue un 93.4% frente a un 79.1% del grupo control.
- Dosis correctas: se consigue un 88.7% frente a un 65.3%
- Dosis tomadas en la fecha correcta: se consigue un 78.8% frente a 55.3%
- Entrevista motivacional: no ha influido en la adherencia.
- Recordatorios: sí tuvo efecto positivo en la adherencia.

### ▪ *An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy—a pilot study (G. Helde, E. Brodtkorb, G.Brathen, G. Bovim)*<sup>38</sup>

Programa educativo dirigida a 54 pacientes enfermos de epilepsia con edad de a partir de 16 años, divididos en 7 grupos (5-11 pacientes/grupo), con el objetivo de lograr una mejor comprensión de la enfermedad

Método: se llevan a cabo una serie de actividades que incluyen: principios generales de la enseñanza, como la motivación, la activación, la visualización, la variación, la cooperación y la evaluación. Consta de:

- conocimientos básicos sobre la epilepsia.

- vídeo que les muestren entrevistas con otros pacientes epilépticos (incluidos famosos)
- experiencias vividas.
- pequeña evaluación.

#### Resultados:

- 65% expresaron que el elemento más valioso del programa fue el conocer a otros pacientes.
- 17% sugieren una sesión de seguimiento.
- 17% encontraron la parte teórica demasiado extensa, prefieren la discusión y el intercambio de experiencias.

#### ▪ **Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy.** **(M. Aliasgharpour, N. Dehgahn Nayeri, m. Yadegary et al.)<sup>39</sup>**

Programa educativo realizado a 60 pacientes epilépticos de entre 17 y 53 años de edad (divididos en 6 grupos), con el objetivo de mejorar la autogestión del paciente con su enfermedad.

Método: se llevan a cabo medidas que quedan divididas en:

- 1ª sesión: Contenido del programa presentado en Power-point, con demostraciones e historias clínicas de pacientes epilépticos, además de folletos con el contenido educativo (aspectos médicos de la epilepsia: definición, descripción de la actividad convulsiva cerebral , tipos de crisis , la observación incautación y clasificación , causas y los procedimientos de diagnóstico)
- 2ª, 3ª y 4ª sesión: la medicación, la información, las convulsiones, la seguridad, la educación y estilo de vida.

#### Resultados:

- 76,7 % informaron " altos niveles de auto-gestión", frente al 10% antes de la intervención.

- **Campaña educativa sobre epilepsia en la ciudad de Buenos Aires (M. Somoza, R. Forlenza, M. Brussino et al.)<sup>40</sup>**

Campaña educativa dirigida a niños, padres y docentes de la escuela, con el objetivo de minimizar o eliminar los prejuicios y conocimientos limitados de la población

Método: actividades llevadas a cabo en la escuela, que quedan divididas en 3 partes:

- explicación del programa
- teatralización de las crisis, con análisis interactivo
- debate

Además, se realizó una encuesta antes y después de la intervención.

Resultados:

- tienen conocimiento de la enfermedad: pasa de un 47% a un 96.4%
- a las preguntas de “un niño puede ir a tu escuela” (pasa de un 42,7% que contestan que sí a un 91,8%); “puede jugar al fútbol” (pasa de un 46,1% a un 94,9%) y “puede ser ingeniero” (pasa de un 51,2% a un 92,7%).
- tienen miedo ante un crisis (pasa de un 4,9% a un 1,5%)
- disposición para ayudar a un compañero en crisis (pasa de un 96,4% a un 99,4%)

### 5.3. Llevados a cabo con otras herramientas:

- **Medication education for patients with epilepsy in Taiwan (L. Liu, C. Yiu, D. Yen et al.)<sup>41</sup>**

Estudio realizado a 51 pacientes epilépticos, con el objetivo de conocer sus conocimientos acerca de la medicación antiepiléptica, alcanzados tras la entrega de folletos informativos.

Método: entrega de cuestionario para la evaluación de la medicación de la epilepsia (*epilepsy medication assessment-EMA*), así como para conocer sus fuentes de información. Se les entregan los folletos y se les vuelve hacer el mismo cuestionario a las 4 semanas.

Resultados:

- puntuación media de EMA: pasa de 3.9 puntos a 5.1

- conciencia de efectos secundarios: mejora positivamente
- sólo 5 pacientes refieren utilizar internet para la búsqueda de recursos para su enfermedad.

▪ **Results of a research study evaluating WebEase, an online epilepsy self management program (C. Dilorio, Y. Bamps, E. Walker et al.)**<sup>42</sup>

Se crea un programa de autocontrol de la epilepsia en línea, para la conciencia de la epilepsia, soporte y educación, llamado WebEase (*Epilepsy Awareness, Support, and EducationMuestra*), que tiene el objetivo de ayudar a las personas con la toma de medicación, controlar el estrés y mejorar la calidad de sueño. Llevado a cabo con 194 pacientes de a partir de 18 años durante un período de 6 semanas.

Método: se les iban mandando recordatorios a cada paciente, durante ese período, para completar cada uno de los módulos en los que se divide el programa: medicamentos, estrés y manejo del sueño. Finalmente se valoró la eficacia del mismo.

Resultados:

- 59.2% informan que sus ataques recientes han sido leves o muy leves.
- aquellos que completaron los tres módulos aumentaron su autoeficacia, adherencia a medicamentos, mejoraron su estrés, la autogestión y el conocimiento; frente a los que no los completaron.

▪ **Managing Epilepsy Well: Emerging e-Tools for epilepsy self-management (R. Shegog, Y. Bamps, A. Patel et al.)**<sup>43</sup>

La red del Buen Manejo de la Epilepsia (*Managing Epilepsy Well-MEW*) crea herramientas informáticas para el entrenamiento online de la autogestión de las personas con epilepsia, sus cuidadores y profesionales de la salud. Mediante dichas herramientas, se lleva a cabo un estudio con pacientes epilépticos de a partir de 18 años de edad y sus respectivos cuidadores (n=183).

Método: se llevó a cabo el estudio mediante las siguientes herramientas informáticas, y su posterior valoración.

- WebEase: programa interactivo en línea que tiene como objetivo abordar la adherencia a la medicación, reducción del estrés y el manejo del sueño.



- Distribución del Tratamiento a Distancia y la Prevención de la Depresión (*distance delivery for depression treatment and prevention-UPLIFT*): consiste en el tratamiento de la depresión de enfermos epilépticos mediante terapia cognitiva.
- Herramienta para el Manejo en la toma de Decisiones (*Management Information Decision Support Epilepsy Tool-MINDSET*): se trata de un programa que proporciona apoyo a los pacientes epilépticos y sus cuidadores en la toma de decisiones relacionadas con la autogestión, así como ayuda para elaborar un plan de acción basado en unos objetivos.
- Programa para el fomento de una vida activa y gratificante en la tercera edad (*Programto Encourage Active, Rewarding Lives for Seniors-PEARLS*): recoge intervenciones para para el adulto epiléptico con depresión, mediante actividades dirigidas a la resolución de problemas y la activación conductual.
- Mensajes de texto “4 Control”: sistema de recordatorio mediante mensajes de texto y mensajes de motivación al paciente.

#### Resultados:

- WebEase: se encontraron mejoras significativas en:
  - la percepción subjetiva de la epilepsia
  - autogestión
  - adherencia a la medicación
  - la calidad del sueño
  - la auto-eficacia
  - apoyo social
- UPLIFT:
  - Reducción en depresión y síntomas depresivos
  - Reducción en número de convulsiones en las últimas 4 semanas
  - Aumento de conocimiento relacionado con la depresión
  - Aumento de la satisfacción de vida
- MINDSET: se encontró un aumento desde un 72.17% a un 100% en la confianza en uno mismo, utilidad del programa, motivación, simpatía y tiempo empleado en la tarea.

Tanto UPLIFT como los mensajes de texto, se encuentran en proceso de revisión.

## 6. Discusión

---

Tras estudiar los resultados obtenidos en esta revisión, hemos encontrado lo siguiente: en el estudio de A. Asadi-Pooya<sup>31</sup> podemos destacar un buen cumplimiento de la medicación, que constituye casi las tres cuartas partes del total de pacientes, sin embargo, también es un dato tan importante como éste, el hecho de que otro alto porcentaje de pacientes utilicen la negación de la enfermedad como técnica de afrontamiento. Esto nos indica la importancia que tiene el apoyo emocional del paciente a la hora de elaborar un plan educativo. En éste podemos incluir actividades de afrontamiento como la creación de una relación de confianza entre el adolescente y el enfermero/a, animarlo para que se implique activamente en las decisiones respecto a su propio cuidado de la salud, promover la comunicación y favorecer la fijación de objetivos, así como fomentar la evitación del alcohol, el tabaco y las drogas, y la seguridad en la conducción.<sup>44</sup> De hecho, uno de los artículos de H. Kyngäs<sup>32</sup> recogidos, trata de una entrevista cara a cara con el paciente, entre ellos adolescentes, y nos muestran la falta de apoyo emocional que sienten durante toda la entrevista, a lo que se suma la poca intimidad que tenían. Éstos son dos aspectos imprescindibles que hay que tener en cuenta en este tipo de actividad como es una entrevista, en la que queremos conseguir que el paciente se sienta cómodo para expresarnos todos sus sentimientos. Además, debemos contar con otros aspectos importantes como son: avisar de que va a tener lugar dicha entrevista, para su previa preparación por parte del paciente; y evitar dar información generalizada, es decir, tratar de focalizar la información a cada paciente y su entorno, personalizar la entrevista, sacando así un mayor rendimiento.

Por otro lado, los estudios de H. Chen, Y. Lin et al<sup>33</sup>, H. Kyngäs<sup>34</sup> y A. Paschal, S. Rush, T. Sadler<sup>35</sup>, nos muestran que son muchos los pacientes que revelan olvido de la medicación de, al menos, una dosis al mes; y además, una cantidad significativa de ellos, sufre una crisis epiléptica tras la dosis olvidada, lo que supone un mal control de las convulsiones. Esto tiene como consecuencia un cumplimiento de la medicación deficiente, que conlleva un mal estilo de vida y régimen de salud. Ello nos indica la necesidad que recoger otra actividad importante en el programa educativo, nos

referimos a estrategias de recordatorio, es decir, pastilleros, horarios de medicación con la dosis conveniente, alarmas en móviles, relacionar por escrito la intención de tomar la medicación con un momento determinado del día, un lugar y otra actividad de rutina, etc.<sup>37</sup>

También consideramos de vital importancia actividades de motivación que incentiven a los adolescentes a la adherencia terapéutica que abarque tanto la medicación, como también el estilo de vida y el régimen de salud, ya que concretamente uno de los estudios anteriores<sup>34</sup> reflejan que menos de la mitad de los pacientes cumplen con visitas regulares a su médico/enfermera. En el programa de T. Collaboration, T.Library<sup>37</sup>, podemos observar también, que la entrevista motivacional no ha tenido éxito, lo que nos hace ver, que la actividad de motivación no debe quedarse solo en una simple entrevista, sino que debe ir más allá y continuar con un seguimiento del adolescente durante un mínimo período de tiempo, hasta asegurarnos que tiene efecto positivo. Esto lo podemos ver también reflejado en el estudio de G. Helde, E. Brodtkorb, G. Brathen, G. Bovim.<sup>38</sup> Otras medidas son las de tratar con el paciente el objetivo que tiene cada fármaco antiepiléptico de los que debe tomar, los efectos secundarios del mismo, así como insistirle mucho en la importancia de cumplir con la medicación y todo lo que conlleva el no hacerlo.<sup>37</sup> Esta actividad se puede llevar a cabo cara a cara con el paciente, o mediante folletos tal y como se realiza en el estudio de L. Liu, C. Yiu, D. Yen et al.<sup>41</sup>

Otros programas educativos estudiados en este trabajo, nos enseñan que es muy útil la explicación de aspectos médicos de la enfermedad,<sup>38,39,40</sup> pero ésta debe no ser demasiado extensa<sup>38</sup> y con un lenguaje adecuado al paciente, que haga que ellos entiendan, en todo momento, lo que se les está explicando. También ha dado muy buenos resultados la demostración de historias clínicas de otros pacientes epilépticos, incluyendo a personajes famosos<sup>38,40</sup>, así como el dejar que los participantes expongan en grupo sus experiencias vividas con la enfermedad. Esto último hace que los propios pacientes puedan actuar como co-formadores de sus compañeros, y además, resulta favorable el hecho de conocer a otras personas que sufren su misma enfermedad y con las que compartir vivencias.<sup>38</sup>

En uno de los estudio de H. Kyngäs<sup>32</sup>, ya mencionado anteriormente, encontramos que los pacientes manifiestan la necesidad del Internet y de la actualización continua de

información. Hoy en día, el Internet es una herramienta imprescindible, al alcance de la gran mayoría y a la que le podemos sacar bastante rendimiento. Así es como nos lo muestra el estudio de C. Dilorio, Y. Bamps, E. Walker et al.<sup>42</sup> en la creación de una página web que ofrece educación sobre autogestión, además del manejo del estrés y del sueño. Además, esta página está incluida en la creación del programa informático MEW, que incluye, a parte, otras páginas webs que nos demuestran la efectividad de cada de cada una de ellas en el adolescente epiléptico y su entorno.<sup>43</sup>

Como ya hemos comentado en partes anteriores del trabajo, no solo debemos considerar al paciente, sino también tener en cuenta su entorno, al que van dirigidas también las actividades del programa. Dichas actividades consisten en la realización de campañas en colegios e institutos, cuyo público esté compuesto tanto por los alumnos, como profesores y padres. El objetivo principal es concienciar a la población de la enfermedad de epilepsia para, ayudar a actuar en caso de que un compañero, alumno o hijo sufra una crisis y para evitar o eliminar el estigma social hacia este tipo de enfermos, que se encuentra más acentuado aún entre adolescentes.<sup>40</sup>

## **7. Conclusión**

---

El régimen terapéutico que deben cumplir los jóvenes epilépticos es complejo y de difícil seguimiento para ellos, ya que les supone un cambio muy grande, sobre todo, en lo que al estilo de vida se refiere.

Es por ello, por lo que consideramos fundamental la elaboración de un plan educativo, constituido por actividades dirigidas a fomentar ese cumplimiento del adolescente epiléptico; y llevadas a cabo por el profesional de enfermería. Nos referimos a actividades como, avisar con antelación acerca de la realización de las actividades que vamos a llevar a cabo, explicación breve y sencilla sobre los conceptos básicos de la enfermedad, exposición de casos clínicos reales, actividades dirigidas a técnicas de afrontamiento; en grupo, dejar que se cuenten sus historias y sentimientos; estrategias de recordatorio; actividades de motivación y seguimiento del paciente; así como hacer uso de otro tipo de materiales como folletos informativos y el Internet, con la creación de páginas webs.

Se tratan de intervenciones que, tras la realización de esta revisión, hemos podido conocer que han sido las más efectivas, por lo que consideramos imprescindible incluirlas en nuestro plan educativo.

## 8. Agradecimientos

---

Nuestro agradecimiento a la enfermera Mónica Rodríguez Bouza por su atención y ayuda en la realización de este trabajo; y a la tutora Ana M<sup>a</sup> García Bañón.

## 9. Bibliografía

---

<sup>1</sup> OMS|Epilepsia [Internet] España; c2014 [citado 2014 Ene 9]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>

<sup>2</sup> Plan Andaluz de Atención integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas.integral Andaluz de Pacientes Crónicos. 2012/2016. Consejería de Salud Junta de Andalucía. Disponible en: [www.juntadeandalucia.es/salud](http://www.juntadeandalucia.es/salud)

<sup>3</sup> Mercadé J.M, Sancho J, Mauri J.A, López F.J, Salas X. Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. España: Sociedad Española de Neurología. Madrid: Ediciones SEN; 2012

<sup>4</sup> Tratamientos LOS, Plazo L. Adherencia a los Tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción. Organización Mundial de la Salud; 2004

<sup>5</sup> Update P, Guideline C. The Epilepsies. The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. National Clinical Guideline Centre; 2013

<sup>6</sup> Tyson M. Seizure Assessment in the Emergency Department. Medscape. [Internet] 2013 Jun [citado 2014 Feb 15]. Disponible: <http://emedicine.medscape.com/article/1609294-overview#aw2aab6b5>

<sup>7</sup> WHO|Epilepsy [Internet] Britain; C2014 [citado 2014 Ene 9]. Disponible en: [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/epilepsy/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/index.html)

<sup>8</sup> Crisis Epiléptica: Esperanza en la investigación: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares [Internet] EE.UU: NIH... Turning Discovery Into Health; c2014 [citado 2014 Ene 9]. Disponible en: [http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/crisis\\_epilepticas.htm](http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/crisis_epilepticas.htm)

<sup>9</sup> Díez B, Fumanal A, Casanovas C, José Creus M, Victoria Vélchez M, Molinos C, et al. Intervención educativa en pacientes con epilepsia ingresados en la Unidad de Monitorización de Epilepsia del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Rev. Científica la Soc. Española

---

Enfermería Neurológica [Internet]. 2012 Jan [citado 2014 Jan 16];35(1):12–9. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2013524612700132>

<sup>10</sup> Rho Y Il, Lee S-A, Yim S Bin, Chu M, Park HM, Lee G-H, et al. Factors contributing to Korean adolescents' perceptions of stigma with respect to epilepsy. *Epilepsy Behav.* [Internet]. Elsevier Inc.; 2010 Dec [citado 2014 Mar 25];19(4):627–30. Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20937569>

<sup>11</sup> Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav.* [Internet]. 2004 Aug;3(4):368–75. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1525505002000422>

<sup>12</sup> Asato MR, Manjunath R, Sheth RD, Phelps SJ, Wheless JW, Hovinga C a, et al. Adolescent and caregiver experiences with epilepsy. *J. Child Neurol.* [Internet]. 2009 May;24(5):562–71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19406756>

<sup>13</sup> Cox J., Richardson E. Stimulus Overload: 'Video game epilepsy' causes seizures in young and old. *Patient Care.* [Internet] 2009 Nov [citado 2014 Feb 5]. Disponible en: <http://www.jems.com/article/patient-care/stimulus-overload-video-game-e>

<sup>14</sup> Ferrari CMM, de Sousa RMC, Castro LHM. Factors associated with treatment non-adherence in patients with epilepsy in Brazil. *Seizure* [Internet]. 2013 Jun [citado 2014 Feb 5];22(5):384–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23478508>

<sup>15</sup> Bautista RED, Rundle-Gonzalez V. Effects of antiepileptic drug characteristics on medication adherence. *Epilepsy Behav.* [Internet]. Elsevier Inc.; 2012 Apr [citado 2014 Mar 18];23(4):437–41. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22405862>

<sup>16</sup> Hovinga C a, Asato MR, Manjunath R, Wheless JW, Phelps SJ, Sheth RD, et al. Association of non-adherence to antiepileptic drugs and seizures, quality of life, and productivity: survey of patients with epilepsy and physicians. *Epilepsy Behav.* [Internet]. 2008 Aug [citado 2014 Mar 25];13(2):316–22. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18472303>

<sup>17</sup> González J, Pozo García J.J, Martín Montiel M.A, D.E. Modulación serotoninérgica de las crisis epilépticas temporales en un modelo de kindling químico. España: Universidad Complutense de Madrid; 2011.

<sup>18</sup> Roche F, Ortega Bravo J.R, Julia A. Paradigma psicológico salubrista para la atención al paciente con epilepsia. Cuba: Editorial Universitaria; 2008.

<sup>19</sup> Martínez ML. El Dr . Manuel González Echeverría en la historia de la epilepsia. *Rev Cubana Neurol Neurocir.* [Internet] 2013 [citado 2014 Mar 29];3(139). Disponible en: <http://www.revneuro.sld.cu>

<sup>20</sup> Andaluza S, Isbn E, Avda E, Nueva F, Sebasti S. “ La Guía Andaluza de Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos. Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2009

<sup>21</sup> Domènech AF, Ramos IN, Laura Ocaña Notario M. Experiencia del personal de enfermería hospitalaria en una unidad multidisciplinaria de epilepsia. *Rev. Científica la Soc. Española Enfermería Neurológica* [Internet]. Elsevier; 2010 Ene [citado 2014 Ene 16];31(1):31–3. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2013524610700179>

- 
- <sup>22</sup> Shorvon, Simon D. Handbook of Epilepsy Treatment (3ª Edición). USA: Wiley-Blackwell; 2010
- <sup>23</sup> Shorvon SD. The etiologic classification of epilepsy. Epilepsia [Internet]. 2011 Jun [citado 2014 Ene 29];52(6):1052–7. Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21449936>
- <sup>24</sup> Shorvon, Simon. Oxford Neurology Library : Epilepsy. Gran Bretaña: Oxford University Press; 2009
- <sup>25</sup> Brodie, Martin J. Schachter, Steven C. Kwan, Patrick. Fast Facts : Epilepsy (5ª Edición). Gran Bretaña: Health Press Limited; 2012
- <sup>26</sup> Harrison D. Principios de la Medicina. (18ª Edición). Lowenstein DH:Convulsiones y epilepsia. Nueva York:Mc Graw-Hill; 2012. p 3251-3269.
- <sup>27</sup> Ibáñez V, Aguilar-Amat MJ. Tratamiento de la epilepsia. Med. - Programa Form. Médica Contin. Acreditado [Internet]. Elsevier Masson SAS; 2011 Mar [citado 2014 Feb 5];10(74):5002–16. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0304541211700464>
- <sup>28</sup> Macías Bou B, Ganzo Piñón M, Calderón Moreno M, Castuera Gil a. I. Tratamiento en Urgencias de las crisis epilépticas. Med. - Programa Form. Médica Contin. Acreditado [Internet]. Elsevier Masson SAS; 2011 Nov [citado 2014 Feb 5];10(89):6062–6. Disponible: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0304541211702220>
- <sup>29</sup> Dupont S. Tratamiento de la epilepsia en el adulto. EMC - Tratado Med. [Internet]. Elsevier; 2010 Jan [citado 2014 Feb 16];14(3):1–10. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S163654101070502X>
- <sup>30</sup> L Devlin A, Odell M, L Charlton J, Koppel S. Epilepsy and driving: current status of research. Epilepsy Res. [Internet]. Elsevier B.V.; 2012 Dec [citado 2014 Feb 5];102(3):135–52. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22981339>
- <sup>31</sup> Asadi-Pooya AA. Drug compliance of children and adolescents with epilepsy. Seizure [Internet]. 2005 Sep [citado 2014 Abr 22];14(6):393–5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15978849>
- <sup>32</sup> Kyngäs H. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. J. Clin. Nurs. [Internet]. 2003 Sep;12(5):744–51. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12919221>
- <sup>33</sup> Chen H-F, Tsai Y-F, Lin Y-P, Shih M-S, Chen J-C. The relationships among medicine symptom distress, self-efficacy, patient-provider relationship, and medication compliance in patients with epilepsy. Epilepsy Behav. [Internet]. Elsevier Inc.; 2010 Sep [citado 2014 Abr 23];19(1):43–9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20719572>
- <sup>34</sup> Kyngäs H. Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy. Seizure [Internet]. 2000 Dec [citado 2014 Abr 22];9(8):598–604. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11162760>

- 
- <sup>35</sup> Paschal AM, Rush SE, Sadler T. Factors associated with medication adherence in patients with epilepsy and recommendations for improvement. *Epilepsy Behav.* [Internet]. Elsevier Inc.; 2014 Feb [citado 2014 Abr 18];31:346–50. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24257314>
- <sup>36</sup> Miner PJ, Alexander J, Ewing H, Gerace L. Caregivers' beliefs associated with medication adherence among children and adolescents with epilepsy. *J. Neurosci. Nurs.* [Internet]. 2013 Ago [citado 2014 Abr 22];45(4):211–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23812051>
- <sup>37</sup> Collaboration TC, Library TC. Strategies for improving adherence to antiepileptic drug treatment in patients with epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*; 2011;(1).
- <sup>38</sup> Helde G, Brodtkorb E, Bråthen G, Bovim G. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy — a pilot study. *BEA Trading Ltd.* 2003;1311(03):497–501.
- <sup>39</sup> Aliasgharpour M, Dehgahn Nayeri N, Yadegary MA, Haghani H. Effects of an educational program on self-management in patients with epilepsy. *Seizure* [Internet]. BEA Trading Ltd; 2013 Jan [citado 2014 Abr 24];22(1):48–52. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23122512>
- <sup>40</sup> Somoza MJ, Forlenza RH, Brussino M, Giunta AM, Centurión E, Campanille V, et al. Neurología Argentina Campaña de Buenos Aires. *Sociedad Neurológica Argentina.* 2012;5(1):6–11.
- <sup>41</sup> Liu L, Yiu C, Yen D, Chou M, Lin M. Medication education for patients with epilepsy in Taiwan. *BEA Trading Ltd.* 2003;1311(03):473–7.
- <sup>42</sup> DiIorio C, Bamps Y, Walker ER, Escoffery C. Results of a research study evaluating WebEase, an online epilepsy self-management program. *Epilepsy Behav.* [Internet]. Elsevier Inc.; 2011 Nov [citado 2014 Abr 24];22(3):469–74. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21889413>
- <sup>43</sup> Shegog R, Bamps Y a, Patel A, Kakacek J, Escoffery C, Johnson EK, et al. Managing Epilepsy Well: Emerging e-Tools for epilepsy self-management. *Epilepsy Behav.* [Internet]. Elsevier Inc.; 2013 Oct [citado 2014 May 19];29(1):133–40. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23948657>
- <sup>44</sup> Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª edición. España: Elsevier Mosby; 2009